

生命的寄托
——儿科病房爱心学校纪实

吴丽芬 主编



湖北科学技术出版社



图书在版编目 (CIP) 数据

生命的寄托：儿科病房爱心学校纪实 / 吴丽芬等主编.
—武汉：湖北科学技术出版社，2014.11（2015.12 重印）
ISBN 978-7-5352-7322-2

I. ①生… II. ①吴… III. ①儿童—病房—运营管理
IV. ①R197.38②R72

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2014)第 275207 号

责任编辑：陈兰平

封面设计：王 梅

出版发行：湖北科学技术出版社

电 话：87679439

地 址：武汉市雄楚大街 268 号

（湖北出版文化城 B 座 13-14 层）

网 址：<http://www.hbstp.com.cn>

QQ：670997052

印 刷：武汉市金港彩印有限公司

邮 编：430023

880 × 1230 1/32

9.875 印张

253 千字

2015 年 11 月第 1 版

2015 年 12 月第 2 次印刷

定 价：28.00 元

本书如有印装问题，可找本社市场部更换

《生命的寄托——儿科病房爱心学校纪实》

编委会

顾问	王国斌	张 玉		
主 编	吴丽芬	胡德英	谢东星	金润铭
副主编	何 娇	刘 恋	刘行渤	彭培斌
编 者	(以姓氏拼音为序)			
	曹凤珍	昌 晓	程 敏	房 聪
	郝 璠	何 娇	胡德英	胡方园
	江 波	金汉娟	金润铭	李亚蒙
	刘 恋	刘行渤	彭培斌	沈 婷
	舒美玲	唐剑彦	王婧璇	王新黎
	魏 蓉	吴丽芬	谢东星	杨艳林
	余 利	余要红	张海琴	张 岚
	张 睿	张志泉		

特 别 鸣 谢

(以拼音为序)

湖北经济学校

湖北省董必武思想研究会

华中科技大学

华中科技大学计算机义工部

华中科技大学同济医学院

华中科技大学同济医学院青年志愿者协会

华中科技大学韵宛爱心病房团队

华中科技大学文华学院

华中农业大学食品科学技术学院团委志愿服务中心

华中师范大学外国语学院团委志愿服务部

华中师范大学武汉传媒学院青年志愿者协会

武汉船舶职业技术学院

武汉大学

武汉大学医学职业技术学院

武汉轻工大学医学技术与护理学院

武汉外国语学校



这是一所特殊的学校，
这里没有教室，也没有铃声；
这里没有考试，也听不到朗朗的读书声。
这里的学生都是病重的孩子，
这里的老师来自社会各界，
他们义务为孩子授课。
这就是我国第一所病房学校。

——武汉协和医院儿科病房
爱心学校

不 忘 初 心

十几年前，年近八旬的老父亲去浙江上虞开宗亲会。晚饭后，爱遛弯的他出门转转。上虞应当是个小城，可他还是迷了路。老父亲一口河南腔，终生未改。在武汉问路，他受过多次奚落和冷遇。在上虞，这个走南闯北的老人收获了感动。事后他多次告诉我：“武汉再多钱，也买不来。”他求助的一个人不仅为他指了路，还一路陪着他走到宾馆门口。

民主不是政治制度，民主是言谈举止。文明不是功利约束，文明是待人接物。这十几年，武汉的城市面貌发生了重大变化。或许真是“仓廩实而知礼节”，大街上公交上，骂人的打架的真是少之又少啦。可在滚滚红尘中，我们还是常常被“猪油蒙了心”：我们不愿伸出援手、我们不敢表露真情。笑容是挤给自己的，儒雅是捧给熟人的。

“那些想行善的，在外面敲着门；那些爱人的，却看见门敞开着。”武汉协和医院儿科病房爱心学校，就时刻敞开着门。这是一扇依照几千年中国传统文化定制出来的门，一个老式吱哑作响的门。在志愿者和病患儿进进出出的磨轴声中，我们看到了志愿精神凝成的一个小盆景。

时光要回流到 2002 年冬天。那个个头矮、眼睛大、黑黝黝的

孩子，我记得很清。他叫马力，来自公安县。父亲和小姨在医院陪他，妈妈在家种地养猪。小姨临时回乡取东西，问马力返程时给他带点什么。马力说：“把我的数学课本带来。”

这就是病房学校的开始。

对众多白血病孩童来说，他们最缺的是钱。治疗常常是一场持久战，有时候是一战定生死的大战。有了钱，骨髓移植才有可能；化疗和化疗背后的营养支持，才得以延续。教育，真不是孩子们、家长们、医生们、护士们在意的问题。

改革，也只能从浅水区开始。为长期住院耽搁学习的白血病儿童寻找志愿教师的报道，在金润铭教授的呼吁下开锣了。3天时间，就有几十名志愿者报名，这一年的圣诞前夜，武汉大雪纷飞，病房学校开张了。也就是这一天，彭校长把手机弄丢了。我安慰他：舍得舍得，第一天，你就为这所百年名校舍了东西。

新开的厨房三天香。大家动了很多心思，也起过很多争执。是按规范的课程，还是边玩边学？远在关山的贫困大学生志愿者要不要给交通补贴？身家富足的志愿者能否随意给孩子们赠送礼品和金钱？课程表怎么排？周末人多平时人少，如何调剂？能不能引入商业运作，学习老外搞公益事业的社会化营销？

“非典”的时候，医院封闭，这个初生的婴儿有夭折之虞。五六月份，两个校长坐不住了，他们戴着口罩回来了。

.....

一周年庆典，两周年庆典……十周年庆典。期间的艰难困苦，期间的起起落落，期间的人事变迁——没有人想到，这个松散的志愿者组织，竟然有这么大的生命力。武汉所有的高校，都有志愿者在这里历练；入住协和医院的病童家长们，把接受志愿服务当成基本待遇。

我想，协和医院儿科病房爱心学校，作为中国第一家病房爱心

学校，在武汉、在湖北、在中国，名气不算小了。能够向“百年名校”迈步，是因为：协和医院儿科的医护人员，五湖四海的志愿者，病童和家长们，他们三者形成了合力，情感上达成了一致。不同位置、不同追求、不同利益的人，能够平顺地达成一致、完成目标，这才是最不容易的。由此及彼，我们的慈善事业，我们的社会管理，我们的方方面面，都可以实现以“善”为目标的预期。

毛泽东在阐释长征意义时说：长征是宣言书，长征是宣传队，长征是播种机。以此为镜，爱心学校对志愿者而言，是培优机构，是修心庙宇，是心灵鸡汤，是励志课堂。在人生的征途中，请你记得这一段：你曾经牵过这些孩子的小手，你给了他们慰藉，他们回报你力量。

“物（事）有不可忘者，有不可不忘者。夫人有德于公子，公子不可忘也；公子有德于人，愿公子忘之也。”这是《史记·魏公子列传》中谋士对信陵君的一段劝谏。朋友们，愿你不改初心，记得内心感动那一刻的承诺；愿你物我两忘，忘记自己对别人的慰藉和努力。我们不一定能成为伟大的人，但我们一定可以以伟大的爱来做琐碎而有意义的事情。

感谢吴丽芬总护士长，组织人马出品了这样一本凝聚爱心和坚韧的小书。是为序。

谢东星

2015年8月



目 录

MULI

第一部分	创建篇	001
	1. 发源地——协和医院儿科血液病房 ...	002
	2. 发动机——爱心学校的创始人	003
	3. 出发啦——爱心学校的开启	005
第二部分	成长篇	007
	1. 趣味课堂	008
	2. 老师您好	009
	3. 志愿团队	011
	4. 我爱课程表	013
第三部分	爱心篇	017
	1. 社会的关爱	018
	2. 医院的关怀	020
	3. 媒体的关注	024
	4. 慈善团体的爱心	026

第四部分	活动篇	027
	1. 丰富的住院生活	028
	2. 生日会	030
	3. 楚才作文比赛	030
	4. 儿童节活动	032
	5. 周年庆典	033
第五部分	成效及展望	036
	1. 爱心学校的成效	037
	2. 爱心学校的明天	038
	3. 爱心学校的拓展	039
第六部分	关怀故事集	041
	守护	042
	日记一则	047
	让我为你照亮前方的路	050
	仁爱领导班，爱洒天使园	053
	永远守护的童话	057
	他们教会了我乐观	059
	记协和之行	062
	我们的“心肝宝贝”	064
	我的天使	066
	因为爱所以慈悲	068
	我们一直在一起	071
	情满爱心病房	074
	我们还会来的	076

天真无邪，坚强懂事	079
活下去	081
懂事小孩	083
当凝视那清澈的眼眸	085
心中有爱，爱心便在	088
愿你我用爱换来他们多彩的童年	090
珍惜现在	092
与爱相随	094
播种那幼小的希望	096
爱的感受	099
刻骨铭心的话语	101
云中的天使	104
闪烁的生命	107
青春和爱，一直在路上	110
也抱我一下	112
生命如此之轻，生命又如此之重	114
光明	116
尊重是最好的爱	117
我相信他们会战胜病魔	119
能为他们做点什么	121
争渡	123
爱的教育	125
让爱点亮人生	128
聚散短短，仍显离伤	131
爱，伴随你们左右	134
赠人玫瑰，手留余香	137
如果有天使，请帮忙告诉上帝	140

我与白血病儿童的故事	144
爱心病房的小天使	145
被上帝选中的天使	148
为“白雪”增添色彩	151
让爱一直与你们相伴	153
你是我最美的情书	155
希望每一个降临人间的天使都能快乐成长 ...	157
他们，我们	159
画一双翅膀	161
愿孩子们早日康复	164
被给予的温暖	166
雨过清尘	169
我与病房里的孩子	172
协和——梦开始的地方	174
我在路上	176
那个关于爱的地方	178
愿生命待我们好	180
种一朵太阳花	183
爱心病房学校里的一幕	187
爱心日志	189
写给病房里叫我阿姨和姐姐的孩子	191
让笑容像花儿一样绽放	193
走进“爱心病房”	195
陪伴	197
最美的太阳	199
走进“温暖”	201
让爱延续	203

我们与你们同在	205
最可爱的人	207
难忘的爱心之旅	209
让爱前行	211
爱的接力	214
姐姐好笨	216
心灵之旅	219
擦干你的泪珠	221
愿孩子们早日康复	223
义卖	224
愿他们的世界是美好的	226
去协和爱心病房	228
简单的世界，纯净的内心	231
暖冬	233
他们都是好孩子	236
孩子们的笑容	239
心灵的触动	241
最简单的快乐	244
洁白的医院缤纷的世界	246
孩子就是希望，就是未来	249
爱的奉献	251
把有限的生命投入到平凡的生活中	253
那群不能忘却的孩子	257
无怨无悔做奉献	260
付出总有回报	265
他说，他要学着坚强，要保护妈妈	267
爱让生命更坚强	269

爱心传递，真爱永远	270
关怀，从心开始	273
关怀——那心中最灿烂的阳光	275
和坚强天使在一起的日子	277
让理解之心充满病房	279
如此爱读书的你	281
我们可爱的小天使	283
我也很想你	285
医者父母心	287
越成长，越快乐	290
施比受有福	292
协和医院爱心活动后记	295
后 记	298



第一部分

创建篇





发源地——协和医院儿科血液病房

华中科技大学同济医学院附属协和医院率先在湖北省成立儿童血液专科，该专科是国务院首批儿科学博士点授权学科，也是湖北地区儿科学博士点创立学科。

儿童血液专科经多年积累和发展，目前设有固定病床 56 张，并拥有血栓与止血、白血病、血液免疫、遗传及分子生物学、溶血性贫血等研究室以及造血干细胞研究中心作为临床及研究支撑。能独立诊治急性白血病、淋巴瘤、MDS 等所有儿童血液疾病，是湖北地区首选的儿童血液病转诊单位。目前国内治疗儿童急性淋巴细胞白血病 5 年无病生存率在 75% 左右，而我科平均水平达到 86%。对于儿童 AML 的治疗，湖北省儿科血液领域均按照我科制定的诊疗方案进行治疗。同时我科是卫生部指定的广西、江西、河南、安徽四省儿童白血病的区域诊疗指导单位。本专科在国内最早开展恶性淋巴细胞疾病微小残留病的监测，并在国内率先确立儿童白血病 MICM 分型标准，已负责并完成多项国家自然科学基金项目并获卫生部、国家教委及省市级奖项。

儿童血液专科在临床研究领域也做了大量工作，承担多项国家及省市基础和临床科研项目，并利用研究成果为病员服务，已形成学科优势。在医疗、科研、教学和人才培养等方面的综合实力居国内同行业领先或先进水平。

儿童血液专科建立了结构良好、储备丰富的学术团队，目前省内技术力量最强、有极大后续发展优势的专科之一。

儿童血液科全体医护人员不断的努力和坚守，用耐心、细心、精心、爱心弘扬着白求恩精神，忘我地奉献，他们给予每一个患儿以关爱，让数千名血液病患儿在常年的住院治疗过程中延续了正常孩子拥有的快乐，将人文关怀渗透到日常医疗与护理工作中，用爱心把苍白单调的病房变得美丽而温馨。



儿科血液病房全景



儿科血液病房全体医务人员



发动机——爱心学校的创始人

武汉协和医院儿科血液病房爱心学校的创立凝聚了创始人——协和医院儿科主任金润铭教授的大量心血。每当他走进病房，看到那些被病痛折磨却还念念不忘学习的患儿们，他的心不禁隐隐作痛。作为一名父亲，他从感情上无比希望这些与自己女